



DOWN'S SYNDROOM

NIEUWSBRIEF VAN DE STICHTING

VERSLAG OVER HET JAAR 1989

1989 IN WOORDEN

Verkorte versie

Hieronder volgt een sterk verkorte versie van het verslag over 1989 van de

SDS. Degenen die het volledige jaarverslag zouden willen bestellen vin-

den de procedure daarvoor in de bestelrubriek.

Inleiding

Het verslagjaar 1989 stond enerzijds in het teken van sterke groei. Het aantal donateurs werd meer dan twee maal zo groot, terwijl het aantal plaatselijke SDS-kernen toenam van vier naar dertien. Anderzijds stond het jaar ook in het teken van consolidatie: de Stichting "Down's Syndroom" (SDS) werd als specifieke organisatie kennelijk in toenemende mate serieus genomen. Dat werd bijvoorbeeld duidelijk uit de sterke groei van het aantal donateurs onder de professionele hulpverleners, het grote aantal telefonische verzoeken om informatie door werkers uit het veld en de belangstelling van de vakpers voor het werk van de SDS. Dat laatste resulteerde in het verslagjaar 1989 al in artikelen in FIAD-Forum en Vita Humana. Vermeldenswaard zijn verder de goede contacten met wetenschappelijke instellingen. Voorbeelden daarvan zijn de geslaagde studiedag over de taalontwikkeling en het leren lezen van kinderen met een ontwikkelingsachterstand, die de SDS samen met de Vakgroep Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Leiden mocht organiseren, en de assistentie van de Vakgroep Epidemiologie van de Rijksuniversiteit Utrecht bij een voorstudie voor een onderzoek naar de voedingskundige aspecten van Down's syndroom. Voorts verklaarden de Wetenschapswinkel van de Leidse en de Talenwinkel van de Groningse universi-

teit zich bereid om werk voor de SDS te laten uitvoeren. Waar in 1988 de contacten met de wetenschappelijke wereld vaak nog moesten worden gelegd en de initiatieven vooral van de SDS uitgingen deed zich in 1989 zelfs al een keer de omgekeerde situatie voor toen de SDS gevraagd werd om suggesties voor nog uit te voeren onderzoek.

Een belangrijk verschil met het vorige jaar was ook het grote aantal buitenlandse reizen dat door de vaste medewerkers moest worden gemaakt voor het deelnemen aan internationale congressen, het houden van voordrachten, etc. Het voordeel daarvan was, dat langs die weg veel relevante informatie het SDS-bureau kon bereiken om van daaruit ter beschikking te komen aan de donateurs en anderen die erom vroegen. Zo werd onder meer deelgenomen aan het vierde wereldcongres over Down's syndroom in Jeruzalem, een symposium over early intervention in Marburg, BRD, een Europees Down's syndroom congres in Sanremo, Italië, en de 2e Europese Conferentie van de Internationale Liga van Verenigingen voor Mentaal Gehandicapte Personen in Brussel. Van alle genoemde reizen zijn separate verslagen verschenen. Belangrijk is verder, dat geen van deze reizen voor de SDS kosten van betekenis opleverde.

De belangrijkste minpunten uit het verslagjaar zijn het uitblijven van reac-

ties op een oproep om daadwerkelijke hulp van de SDS-donateurs bij de uitvoering van de taken van het bureau in "Down and Up" nr. 5 alsmede het uitblijven van structurele financiële ondersteuning.

Bestuur

In het verslagjaar vergaderde het bestuur viermaal, waarvan eenmaal telefonisch. Daarnaast vond er veel telefonische en schriftelijke gedachtenwisseling plaats tussen de bestuursleden en het bureau.

In het voorjaar van 1989 vroegen twee bestuursleden van het tot dan toe zevenkoppige SDS-bestuur om ontheten te worden van hun functies. Achtereenvolgens waren dat Netteke Bonsel-Bruschke en Ferry van Nimmerdor-Chappin. Zij werden in het verslagjaar nog niet vervangen.

Adviesraad

Hoewel het bij de oprichting de bedoeling was op korte termijn een zo volledig mogelijk bemande Adviesraad in

DOWN AND UP verschijnt 4 x per jaar en is een uitgave van de Stichting Down's Syndroom, Bovenboerseweg 41, 7946 AL Wanneperveen, telefoon: 05228 - 1337. Sluitingsdatum kopij volgende "Down and Up" (nr. 11) is 10 augustus 1990.

te stellen is daaraan ook in het verslagjaar 1989 geen prioriteit gegeven. Evenals vorig jaar achtten bestuur en de medewerkers van het bureau het beter eventuele nieuwe kandidaten enerzijds eerst goed te leren kennen en anderzijds de SDS naar buiten toe voldoende duidelijk te profileren alvorens ze uit te nodigen in de raad zitting te nemen. De huidige drie leden van de Adviesraad zijn in verschillende gevallen individueel door het SDS-bureau om advies gevraagd.

Het SDS-bureau

Ook dit jaar was het SDS-bureau weer bemand door Erik (full-time) en Marian de Graaf (part-time). Zij organiseerden en coördineerden de dagelijkse gang van zaken, voerden de telefoon-gesprekken, beantwoordden alle verzoeken om informatie van "nieuwe" ouders, hulpverleners, etc., verzorgden workshops en presentaties, deden zelf literatuuronderzoek, schreven een reeks rapporten en verslagen en artikelen voor "Down and Up", voerden besprekingen, schreven 260 brieven, regelden de bestellingen en de literatuuraanvragen en deden de boekhouding. Het aantrekken van Roelof-Jan Smit als (part-time) boekhouder betekende daarbij een aanmerkelijke verlichting van hun taak.

Aparte vermelding verdient het zeer grote aantal telefonische "intake-gesprekken". Dat zijn de gesprekken met ouders van heel jonge kinderen die vaak nog geen enkele informatie hebben. Ze hebben via de media, door recommandatie, etc., vaak wel de SDS, maar niet de bestaande professionele hulpverleningsorganisaties, zoals bijvoorbeeld Sociaal Pedagogische Diensten (SPD's) kunnen vinden. Zulke gesprekken kunnen daarom niet even in een paar minuten afgehandeld worden.

Voor wat betreft de technische uitrusting van het bureau moet voor 1989 worden genoemd de aanschaf van een kopieerapparaat, waardoor de beantwoording van de vele verzoeken om informatie ook sterk vereenvoudigd werd.

Donateurs

Als gevolg van de vele publiciteit groeide het aantal donateurs van de SDS ook in 1989 voorspoedig. Aan het einde van het jaar was het bestand als volgt samengesteld (tussen haakjes

zijn de overeenkomstige aantallen uit 1988 vermeld):

a) 342 (167) ouderparen (c. q. individuele ouders, incl. pleegouders, overige familieleden en belangstellenden) en

b) 88 (32) hulpverleners (Sociaal-pedagogische Diensten, Kinderdagverblijven, organisaties voor Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding, Thuis hulpcentrales, artsen, logopedisten, etc.).

Verder is hier vermeldenswaard dat aan het eind van 1989 de ouders van meer dan 113 kinderen met Down's syndroom die geboren zijn in 1988 contact hadden gezocht met het SDS-bureau. Verder waren de ouders van (meer dan) 70 van die kinderen op dat moment ook donateur geworden. Omdat er in ons land in totaal ca. 235 geboorten van kinderen met Down's syndroom per jaar plaats zullen vinden wordt duidelijk, dat de SDS voor het geboortecohort 1988 toen dus al op z'n minst de helft van alle ouders bereikt had.

Publiciteit

In het verslagjaar 1989 haalde de SDS, evenals in het voorgaande jaar, vele malen de media. Zo was het de eerste ouderorganisatie die bijdroeg aan de discussie over het al dan niet laten sterven van kinderen met Down's syndroom met een operabele darmafsluiting via een ingezonden brief in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (13 januari). Diezelfde discussie zou in de rest van het jaar als "casus-Molenaar" nog vele malen aan de orde komen. Verder moeten worden genoemd de uitzendingen van "AVRO's Service Salon" over Feuerstein en early intervention (9 februari) en het avondvullende programma van de Evangelische Omroep over early intervention en Down's syndroom (8 maart). Op 11 november haalde een standpunt van SDS de radio-nieuwsdienst. In de landelijke pers was belangrijk het interview met de SDS-voorzitter in het Algemeen Dagblad (25 november). Daarnaast was er ook veel aandacht voor de SDS bij lokale omroepen en de plaatselijke pers, bijvoorbeeld in het kader van het ontstaan van nieuwe kernen en te houden workshops.

In de loop van het verslagjaar werden paragrafen en hoofdstukken over het werk van de SDS opgenomen in

een aantal specifieke informatiegidsen en vademecums.

Macquarie Program

De belangstelling voor het door de SDS in eigen regie vertaalde, bewerkte en uitgegeven early intervention programma van Macquarie University mag zonder meer groot worden genoemd. Daarbij spelen de lage leeftijden van de kinderen van de eigen doelgroep natuurlijk een belangrijke rol. Intussen zijn van ieder van de 3 "basisboeken", het Handboek, het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen en de Gebruiksaanwijzing, meer dan 300 exemplaren verkocht.

Overigens is het helaas niet zo dat alle verkochte Macquarie Programs inderdaad ook gebruikt worden. Ongetwijfeld is het geheel zelfstandig werken met het programma voor een aantal ouders een groot probleem. Daarom is al in "Down and Up" nummer 3 (herfst 1988) een pleidooi gehouden voor een toekomstig gebruik van het Macquarie Program vanuit de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG). Op een aantal plaatsen in ons land, bijvoorbeeld in Deventer, Helmond en Rotterdam is daarmee intussen al een begin gemaakt. In dat opzicht is het buitengewoon verheugend dat tegen het eind van het jaar besloten werd om in de regio Groot-Rotterdam een "pilot-project" voor de invoering op grote schaal van early intervention met behulp van het Macquarie Program uit te voeren. Het betreft hier een samenwerkingsproject tussen de Federatie van Sociaal Pedagogische Diensten, de Kinderdagverblijven, SVVGR "De Wielewaal" (Instituut Beatrix-Irene), de Praktische Thuis-hulp Rijnmond, de Federatie van Ouderverenigingen en de SDS zelf. Daarbij gaat het bovendien om alle kinderen met een handicap en niet alleen om die met Down's syndroom. Daarnaast is in 1989 de kern (Zuid-) Drenthe erin geslaagd op individuele basis professionele ondersteuning te krijgen bij het werken met het Macquarie Program. Het gaat daarbij om een proefperiode van één jaar waarbij een zestal gezinnen aanvankelijk eens per veertien dagen en later eens per maand door een pedagogisch werkster zullen worden bezocht en begeleid. Ook dat kan als een "pilot-project" worden opgevat.

Vermeldenswaard is ook de steun

die een aantal ouders bij het werken met het programma ondervinden van hun fysiotherapeute, logopediste of hun kinderdagverblijf. Dat neemt niet weg, dat in een beperkte telefonische enquête van het SDS-bureau duidelijk de indruk verkregen is, dat de drempel om met zoiets nieuws als het Macquarie Program te beginnen bij professionele hulpverleners beduidend hoger is dan bij individuele ouders. Tenslotte moeten hier worden genoemd de positieve ervaringen met onderling oudercontact binnen de SDS-kernen, met name bij het werken met het Macquarie Program.

Een zeer belangrijke ontwikkeling bij dit alles is de toewijzing van een subsidie van het Ministerie van WVC voor de productie van een Nederlandstalige versie van de bij het Macquarie Program behorende videoband "Small Steps". De verwachting is, dat de beschikbaarheid daarvan sterk drempelverlagend zal werken.

De SDS-Nieuwsbrief "Down and Up"

Het bureau ervoer het ook in 1989 weer als een verre van eenvoudige taak om de nieuwsbrief "Down and Up" binnen het zeer beperkte aantal pagina's zodanig te redigeren, dat hij voldoende informatie zou bevatten voor beide doelgroepen, ouders zowel als hulpverleners. Verdere eisen aan het blad waren, dat het er goed uit moest zien, terwijl bovendien de kosten ervan tot een minimum beperkt moesten blijven. Daarom werden de eerste twee nummers van 1989 nog geheel door het SDS-bureau "gezet" op de eigen printer, daarna gedrukt bij Luna Negra in Amsterdam en vervolgens weer vanuit het bureau verzonden. Vanaf nummer 7 echter werd de eindredactie overgedragen aan bestuurslid Emmy Kwant. Verder werd de opmaak overgenomen door Louis van der Linden, werkzaam bij de drukkerij, die verder ook de verzending regelde. Het gevolg daarvan was niet alleen een enorm verbeterd uiterlijk, maar ook een bijna verdubbelde hoeveelheid informatie per pagina. De vele commentaren die het bureau naar aanleiding van de nieuwe opzet mocht ontvangen waren zonder uitzondering zeer positief. Voor wat betreft een beoordeling van de inhoud kan een zin uit het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde worden geciteerd:

"Opmerkelijk is de informatie die door deze organisatie wordt overgedragen. Het deskundigheidsgehalte is van professioneel niveau, zowel medisch als pedagogisch".

In de loop van het verslagjaar nam de oplage toe van 500 exemplaren bij nummer 4 tot 1500 exemplaren bij nummer 8. Die oplage is zoveel groter dan het aantal donateurs omdat "Down and Up" op dit moment het visitekaartje is van de SDS.

De SDS-kernen en werkgroepen

Voor de stimulering van het onderlinge contact tussen ouders is al in 1988 begonnen met het opzetten van een viertal, voorlopig nog zeer informeel georganiseerde, z. g. "SDS-kernen": Utrecht, Amsterdam, (Zuid-)Drenthe en (West-)Overijssel. In het verslagjaar kwamen er nog zeven bij, t. w.: (West-)Groningen, Friesland, (Oost-)Gelderland, (Noordelijk) Noord-Holland, Zuid-Holland 1 (regio Rotterdam, Delft, Den Haag), Zuid-Holland 2 (regio Gouda), (Westelijk) Noord-Brabant, (Centraal) Noord-Brabant en Zeeland. Bovendien werden ook een tweetal ad hoc-werkgroepen ingesteld die zich, geheel indachtig de SDS-doelstellingen, waarin sprake is van kinderen zowel als volwassenen, respectievelijk bezig gingen houden met de productie van een folder voor ouders van heel jonge kinderen en met de problemen van personen met Down's syndroom die de school al verlaten hebben.

Vrijwel alle kernen zijn ontstaan na een plaatselijke workshop early intervention met de nodige aandacht in de plaatselijke pers en de lokale radio. Er zijn actieve en minder actieve kernen. Gemiddeld komen ze eens in de maand bij elkaar. Daarbij wordt dan vaak aandacht besteed aan het Macquarie Program. Daarnaast worden ervaringen uitgewisseld met betrekking tot scholen, dagverblijven en over en weer speelgoed en boeken geleend. Ook maakt men elkaar attent op artikelen, uitzendingen, etc. Verder worden vaak specifieke thema-avonden georganiseerd waarbij gastsprekers worden uitgenodigd, bijvoorbeeld logopedistes of fysiotherapeutes. Vele coördinatrices ontplooiën een hele reeks activiteiten om de bekendheid van hun kern te vergroten, bijvoorbeeld door het gericht aanschrijven van de kinderartsen, gynecologen en Consult-

atiebureaus in hun regio, of het houden van lezingen voor wijkverpleegkundigen, etc. De ervaring tot dusverre is, dat de kernen duidelijk in een behoefte voorzien. Het doorgeven van informatie, uitwisselen van ervaringen en praktisch bezig zijn werkt stimulerend en motiverend.

EDSA

Tijdens de eerste formele vergadering van de European Down's Syndrome Association (EDSA) in Parijs (28 januari) heeft de SDS zich als werkend lid daarvan aangemeld. Behalve in de Algemene Vergadering wordt ieder deelnemend land geacht één ouder en één hulpverlener af te vaardigen in de Raad van Bestuur van EDSA. Voor Nederland zijn dat nu resp. SDS-bestuurslid Emmy Kwant en Erik de Graaf, in zijn hoedanigheid als directeur van het SDS-bureau. De laatste was ook aanwezig op de tweede vergadering in Verviers, België (14 oktober).

Workshops "early intervention", studiedagen, etc.

In het verslagjaar werden door het bureau van de SDS in samenwerking met de betreffende SDS-kernen een viertal ééndaagse workshops "early intervention" georganiseerd, met name te Amsterdam (3 februari), Delft (20 mei), Dongen (28 oktober) en Hoogeveen (18 november) met respectievelijk ca. 55, 50, 50 en 40 deelnemers. In datzelfde kader moet verder worden genoemd de eerste Landelijke Evaluatiedag Macquarie Program in Utrecht op zaterdag 7 oktober 1989 met ca. 40 deelnemers, ouders zowel als hulpverleners. Verder werden door het bureau van de SDS een drietal ééndaagse workshops verzorgd die door anderen georganiseerd waren, bij voorbeeld voor het personeel van een tweetal kinderdagverblijven in Noord-Holland en voor professionele hulpverleners in de regio Groot-Rotterdam.

Verder was er de reeds genoemde en samen met de Vakgroep Orthopedagogiek van de RU Leiden georganiseerde studiedag "Taalontwikkeling en leren lezen bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand" (13 januari). Daaraan namen 150 personen deel, de uiterste grens van de gereserveerde zaal. De belangstelling was echter zo groot, met name van professionele zijde, dat met hetzelfde gemak een driemaal zo grote zaal gevuld had kunnen

worden. Professor dr. J. Rispens van de genoemde vakgroep was aan het einde van het verslagjaar nog bezig met de eindredactie van de teksten van de lezingen met de bedoeling het geheel te zijner tijd in boekvorm te kunnen publiceren.

Nieuwe uitgaven

Mede dankzij de zeer gewaardeerde hulp van het Ministerie van WVC (in 1988, zie vorig jaarverslag) kon de SDS in 1989 weer geheel zelfstandig een nieuw boek uitgeven: de "Handleiding voor ouders van kinderen met Down's syndroom (van 0 - 5 jaar)", een Nederlandse versie van een Engelse uitgave. In het verslagjaar werden er al ca. 150 exemplaren van verkocht, terwijl de reacties erop algemeen zeer positief waren.

Een niet minder belangrijke nieuwe uitgave voor eigen rekening van de SDS is de "Preventief Geneeskundige Checklist", naar Amerikaans voorbeeld.

Subsidies en andere vormen van materiële ondersteuning

Eerst moet nog worden opgemerkt, dat de SDS steeds prioriteit gegeven heeft aan het vele werk dat op korte termijn gewoon moest gebeuren boven de meer gebruikelijke weg: van tevoren zorgen voor geld om pas daarna aan het werk te gaan. Wanneer dat laatste wél gebeurd zou zijn was er nu

met zekerheid bijvoorbeeld nog geen Nederlandstalig early intervention programma geweest dat is toegesneden op de specifieke behoeften van kinderen met Down's syndroom en dat bovendien gebruikt kan worden voor alle kinderen met een sterk vertraagde (spraak)ontwikkeling. Verder kan hier nu niet worden ingegaan op de vele aanvragen die wel veel werk, maar geen resultaat opleverden.

Belangrijke bijdragen aan de kantoorautomatisering waren de schenking van het database programma DataPerfect door WordPerfect Europe en het boekhoudprogramma KING-M door Quadrant Automatisering, beide in Rotterdam. De aanschaf van het fotokopieerapparaat kon voor circa de helft worden gefinancierd met een gift van f 1.000,- van de Elisastichting (Océ-Nederland).

Rank Xerox Amsterdam werd bereid gevonden om gratis een oplage van 100 exemplaren van de "Handleiding voor Ouders" te kopiëren.

Een subsidieaanvraag voor de productie van de Nederlandse versie van de "Small Steps"-video werd eerst door de Federatie van Ouderverenigingen afgewezen, maar in december door het Ministerie van WVC gehonoreerd met f 20.466,-. Het belang daarvan kwam al eerder aan de orde. Tenslotte subsidieerde het Ministerie van WVC ook de reizen naar Jeruzalem

(samen met de Stichting Bisschop Bekkers) en Brussel.

HET JAAR 1989 IN CIJFERS

In 1989 waren de belangrijkste inkomsten van de SDS: verkoop SDS-publicaties (f 27.066,-), subsidies overheid (f 24.216,-), donaties (f 17.286,-), vergoedingen workshops voor derden (f 5.936,-), entreegelden eigen workshops (f 2.065,-) en schenkingen (f 1.000,-). Voor wat betreft de ontwikkeling van de inkomsten moet nog worden opgemerkt dat over 1989 ruim twee maal zo veel aan donaties werd ontvangen als over 1988. De opbrengst van de verkoop van publicaties was ruim drie maal zo hoog als in het voorgaande jaar.

Helaas overschreden de kosten de inkomsten zodat het jaar wederom met een negatief resultaat (verlies f 1.944,-) moest worden afgesloten. Dat verlies kon trouwens alleen maar zo laag uitvallen omdat aan de vaste medewerkers, Erik en Marian De Graaf, slechts een relatief geringe vergoeding achteraf voor de verrichte werkzaamheden werd uitgekeerd en geen bij hun functie passend honorarium. Bovendien waren ze daarbij niet formeel in dienst van de stichting. Dat betekende voor hen tevens een zeer ongunstige positie ten aanzien van de sociale wetgeving, een situatie die zeer dringend verbetering behoeft.

UITSLAG FOTOWEDSTRIJD

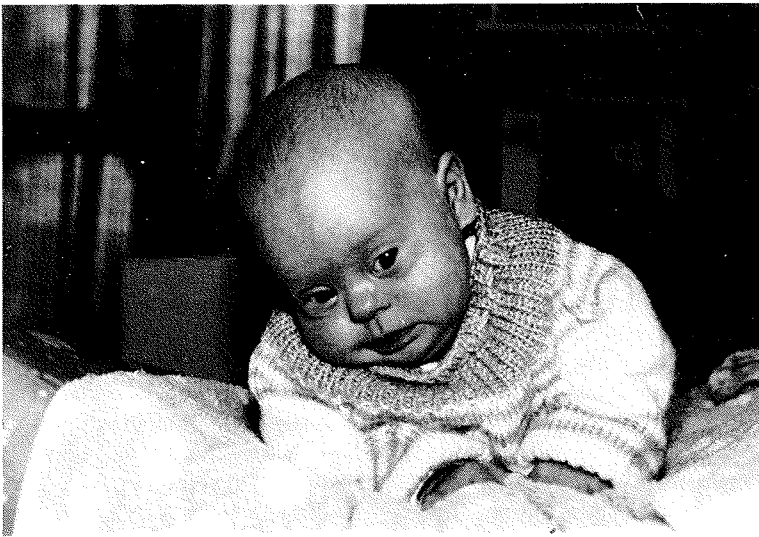
In aansluiting aan "Down and Up" nummer 8 volgen hieronder nog de

eervolle vermeldingen van de op 22 november 1989 door Cornel Bierens

en Julius Visser gejureerde landelijke fotowedstrijd van de SDS. Zoals toen



Ruben Herschberg



Jade Muller

reeds gemeld ging hun voorkeur uit naar foto's waarop interactie met de omgeving was afgebeeld. Verder keken ze naar de zeggingskracht en de esthetische waarde. Hun commentaar bij de geselecteerde foto's was:

bij mevr. Gonnie Gundlach, Utrecht, met Marc: "een goed portretje; deze jongen is duidelijk ergens mee bezig"

bij de heer H. Herschberg, Rotterdam, grootvader van Ruben: "een aardige compositie met een echt geïnteresseerd gezichtje"

bij Wilma Muller-Kuiper, Nieuw-Scheemda, met Jade: "in dit kindje gaat veel om"

bij Niek van Exel, Arnhem, met Lydia: "mooi van kleur en aardig van compositie"



Marc Gundlach



Lydia van Exel

AANBEVOLEN SPELLEN

Zet 'm op slak (Ravensburger). Prijs ca. f 26,00.

Het spel is helaas kort geleden uit de handel genomen, maar misschien komt u het nog ergens tegen, in een winkel, bij kennissen of in een speel-o-theek. Het een leuk spel voor 2-6 spelers vanaf een jaar of drie, vier om het herkennen van kleuren te ondersteunen. Het bestaat uit zes slakken in verschillende kleuren, twee kleuren-dobbelstenen en een speelbord in de vorm van een renbaan. Aan het begin moeten de kinderen de zes slakken op de startplaats met de pijl in de overeenkomstige kleur zetten. Ook als er minder dan zes spelers zijn wordt er toch met alle zes slakken gespeeld. De spelers gooien om beurten eerst met één en als ze het al wat beter kunnen met twee kleurendobbelstenen. Daarna zetten ze de slak in de kleur(en) die ze gewoond hebben een vakje vooruit. De slak die het eerst over de rood-witte finishlijn komt is de winnaar.

In dit spel vindt een stuk kleurherkenning plaats in de vorm van "matchen", bij elkaar zoeken. Bovendien wordt heel prille ervaring opgedaan in tellen: één, twee, wanneer een kind met beide dobbelstenen dezelfde kleur gooit. Verder kan uw kind alvast wennen aan het feit, dat er bij een spel winnaars en verliezers zijn, maar het verliezen is hier nog niet persoonlijk omdat er geen kind wint, maar een slak. In de praktijk vinden veel kinderen het leuk om een "eigen" slak uit te

kiezen, bijvoorbeeld die in hun lievelingskleur, en die dan tijdens de wedstrijd aan te moedigen.

Corresponderende taken in het Macquarie Program zijn: FM 109, 115 en 116.

Lotto met cassette (Jumbo). Prijs ca. f 20,00.

Het spel bestaat uit een cassettebandje met geluiden, een veertigtal blauwe fiches en vier fraai uitgevoerde lotto-moederkaarten met op elk daarvan negen afbeeldingen van mensen, dieren, voorwerpen, natuurverschijnselen, etc. die zeer uiteenlopende geluiden kunnen voortbrengen. Het hele scala loopt van heel gewoon en alledaags tot uitzonderlijk en zeldzaam, bij de dieren bijvoorbeeld van poes, hond en koe naar olifant en bijen, bij de natuurverschijnselen van regen naar branding van de zee en onweer. Dit spel kan vanaf de leeftijd van een jaar of drie, vier binnen de mogelijkheden van uw kindje komen. Als een echt gezelschapsspel wordt het gespeeld met vier kinderen, maar als een oefening in de auditieve discriminatie (onderscheiden van geluiden) kunt u ook één kind onder leiding van een volwassene of een ouder broertje of zusje met alle vier kaarten laten werken. Het spel biedt een uitbreiding van het "match-to-sample"-principe (iets bij een voorbeeld zoeken) en een mogelijkheid tot generalisatie daarvan. Verder is het een goede concentratie-oefening. De

kinderen moeten stil zijn, zodat ze geen geluid missen en daarna een fiche op het plaatje leggen dat hoort bij het geluid, dat ze horen. Intussen loopt de band door. Ook moeten ze blijven opletten als het bij het geluid behorende plaatje een paar keer achter elkaar niet op hun moederkaart voorkomt. Wie het eerst zijn kaart vol heeft, heeft gewonnen. Bij een kind dat pas begint zult u af en toe de cassetterecorder even moeten stoppen om het kind de tijd te geven om te zoeken of zelfs terug moeten spoelen om het geluid nog een keer te laten horen. Daarbij blijkt uw kind dan vanzelf te leren hoe het met de cassetterecorder om moet gaan. Ook kan het oppakken van de fiches een probleem zijn voor de fijne motoriek. In dat geval moet u of tussendoor de band stoppen of de fiches bij de rand van de tafel leggen. Dan kan het kind ze gemakkelijk met een wijsvinger half over de rand schuiven en vervolgens met de duim eronder oppakken. Dat is misschien een goede tip om ook andere, gladde, dunne voorwerpen van een tafel of iets dergelijks op te pakken. Tenslotte kunt u de auditieve discriminatie van een fijn-motorisch wat minder vlot functionerend kind toch oefenen door de fiches in het begin gewoon aan te geven of de plaatjes alleen maar aan te laten wijzen.

Ook dit spel is helaas kort geleden uit de handel genomen, maar vast nog wel ergens te leen. Zou het in zo'n si-

tuatie dan erg bezwaarlijk zijn om het cassettebandje over te spelen en zelf

met een kleurenkopieerapparaat vier moederkaarten te maken?

Corresponderende taken in het Macquarie Program zijn: FM 106, 107 en 114.
Marian de Graaf-Posthumus

KORT NIEUWS

GIFTEN

50-jarig huwelijksfeest familie Bult, Aalten, f 50,00

Frans Smeets B. V., Beek, f 100,00

H. J. M. H. Theunissen, Maasbracht, f 100,00

Le Clochard Petit-Restaurant, Sittard, f 1000,00

Soons Rolluiken-Zonwering BV, Maastricht, f 250,00

Schildersbedrijf Ad Pennings, Sittard, f 300,00

Weldadige Stichting Jan de Limpens, Oirsbeek, f 1000,00

PTT Telecom, Sittard, f 1000,00

EARLY INTERVENTION WORDT EEN BEGRIP

Tijdens een voordracht op het symposium "Thuiszorg; beter en concreter" in Orpheus in Apeldoorn (3 mei) hield Cees Wijnbeek, directeur van de Federatie van Ouderverenigingen, een pleidooi voor early intervention en ver-

wees naar de activiteiten van de Stichting "Down's Syndroom". Meteen daarna gaf Staatssecretaris Simons een overzicht van zijn beleid. Daarbij noemde hij early intervention, "een initiatief van de Stichting "Down's Syndroom", als één van de hoofdpunten. Verder was er op 21 mei een vergadering van de Vaste Kamercommissie voor Gehandicaptenbeleid. Daarin werden lovende woorden gesproken over early intervention door o. a. Tineke Netelenbos (PvdA) en Erica Terpstra (VVD). De Staatssecretaris noemde later in zijn antwoord uitbreiding van de Thuiszorg, Sociaal Pedagogische Diensten en Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding met name voor het werken met early intervention. Een team van EO's Tijdsein maakte er opnamen van die op 23 mei werden uitgezonden. Daarbij werden ook beelden getoond van een tweetal moeders en hun kinderen

die zelf met het Macquarie Program werken.

CONTACTEN MET DE PLAATSELIJKE POLITIEK

Het SDS-bureau voert momenteel gesprekken met medewerkers van de afzonderlijke provincies over een mogelijke toekomstige subsidiering van bepaalde plaatselijke activiteiten van de SDS, zoals bijvoorbeeld de organisatie van workshops early intervention. Daarbij is al gebleken, dat mogelijkheden op het niveau van het ambtelijke apparaat in een bepaalde provincie in de praktijk kunnen worden geblokkeerd doordat de Statenleden absoluut niet op de hoogte zijn van het werk van de SDS en het grote belang daarvan. Het is natuurlijk volkomen onmogelijk om vanuit het SDS-bureau de plaatselijke politiek in alle twaalf provincies op de voet te volgen. Daarom vraagt de SDS allen die leden van Provinciale Staten kennen informatie over het werk van de SDS, early intervention, etc., aan hen door te spelen. Daarbij gaat het met name om de Statenleden die "Welzijn" in hun portefeuille hebben. Vervolgens verneemt het bureau van de SDS dan graag waar en bij wie er een willig oor gevonden is.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Twee belangrijke voordelen van een syndroom-specifieke organisatie, zoals de SDS, zijn kennis van de wetenschappelijke literatuur met betrekking tot Down's syndroom en kennis van "het veld", (de ouders van) kinderen met die conditie. Op grond daarvan liggen eigen initiatieven op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, waarvan de resultaten van belang zijn voor de gezondheid en de ontwikkeling van "onze" kinderen, voor de hand. Ook kan daadwerkelijk worden bijgedragen aan onderzoeken van anderen. Soms gaat het daarbij alleen maar om het (mee)verzamenen van relevante literatuur. Maar het kan ook zijn dat de SDS een praktische bijdrage levert door het "mailen" van alle op

HERHAALDE OPROEP

De SDS, een jonge, dynamische organisatie met als de doel al datgene te bevorderen wat bij kan dragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Down's syndroom en met ca. 530 donateurs (ouders zowel als professionele hulpverleners) roept kandidaten op om te solliciteren naar de functie van

BESTUURSLID

De vrouwen of mannen die wij zoeken beschikken over:

- 1)affiniteit met het tot dusverre door de SDS gevoerde beleid,
- 2)goede contactuele eigenschappen,
- 3)bestuurlijke ervaring
- 4)goede uitdrukkingsvaardigheid in woord en geschrift
- 5)voldoende beschikbare tijd
- 7)een voldoende beheersing van in ieder geval de Engelse en zo mogelijk ook de Franse taal.

Reflectanten die zelf ouder, grootouder of anderszins naast familielid zijn van een kind met Down's syndroom genieten de voorkeur. Hetzelfde geldt voor hen die beschikken over een beroepsmatige bekwaamheid, bijvoorbeeld op het gebied van de medische, pedagogische of maatschappelijke begeleiding van personen met Down's syndroom dan wel financiële administratie, fundraising, etc.

Reakties kunt u richten aan het bestuur van de SDS, Bovenboerseweg 41, 7946 AL, Wanneperveen. Op hetzelfde adres is desgewenst ook nadere informatie te verkrijgen. Belangstellenden kunnen voor inlichtingen ook bellen naar 05228-1337 (bureau SDS), 020-978957 (Emmy Kwant) of 05284-3143 (Jeannet Stevens).